

在人间



学会食道语之后,他们的人生没有因为失去喉咙而走入另外一种困顿。

他们因为喉癌失去喉咙,开始学习食道语 年纪已一把 重新学说话

通讯员

王屹峰
吴朝

丁金旺

“呵!呃!……”62岁的刘大伯(化名)肩膀耸起,用力伸长脖子,张开嘴巴。这个动作相当费力,他的额头很快渗出密密麻麻的汗珠。几次三番下来,刘大伯的口腔里终于发出一种特别的声音。

偌大的会议室内,像刘大伯这样的发声此起彼伏。这是一群重新学说话的人:他们因为喉癌,失去喉咙,突然不能说话。有人因此消沉,有人因此暴躁。为了努力接近正常人的生活,他们开始学习一种新的语言:食道语。

“我说出的第一句话,是叫出了医生的名字,很低,凑近他耳朵边,他才能听到。说完我抱着医生大哭,他也哭。”虽然时隔多年,但说起自己失声后又复声的那一幕,70多岁的程才俊(化名)依旧没能忍住眼泪。



无喉复声公益培训班现场

他对着老伴说出第一句话:
老太婆,对不起

11月20日,中国科学院大学附属肿瘤医院(浙江省肿瘤医院)内,第十二届无喉复声公益培训班上,近100人参加了培训班,有30多位志愿者提供食道语、康复以及心理等方面的指导和帮助。

流利地掌握食道语是什么样子?培训班上,几位喉癌后复声者现身说法:他们可以唱歌、能朗诵。虽然发声和正常人不同,但周围的人能清晰地听懂。

参加培训的患者来自全国各地,年纪最大的80多岁,最小的30岁。从2014年志愿服务队组建到如今,全国已经有450多名喉癌患者重新复声。

这些志愿者们本身也是喉癌患者,他们手术后学会了食道语,利用空余时间来为其他患者培训。培训都是免费的。

72岁的谭大伯(化名)是志愿者之一,他很热心,看到谁在练习,就跑过去给对方说要点。他说话的声音很低,乍听起来像是压着喉咙说话,不时还有略带回响的气流声,以及打嗝声。这是因为他们是用食道发声。

谭大伯4年前因为喉癌做了喉咙全切手术,术后他只能随身带纸笔和人交流。“一下子不会说话,哪能接受?”有一次,谭大伯去菜市场买菜,摊主问话,他又是摇头又是摆手,对方自言自语:“噢,是个哑巴。”

谭大伯像是心里被针扎了一下,“我要气死了,拿笔写给他看,结果他还认字!”

更难熬的是心理上的沮丧。“写字总是慢,有时候着急,想要一个东西,就摔下笔,给老伴比划,但是她看不明白,这个时候我就会发脾气。老太婆其实很辛苦,我也知道她不容易,但我那个时候就是控制不住自己,心里像是有一团火。”

很多次,谭大伯都看到老伴被他气到掉眼泪,他觉得自己愧对老伴,可又管不住自己。3年前,得知省肿瘤医院有复声培训班,老谭二话不说就报名了。

用食道发声,不是件容易的事。“很费力,汗出到头发都湿了,身上的衣服也是湿的。”

半年后,谭大伯终于可以发出声音:最开始只是一个字一个字,后来能说一句话。“我开口的第一句话是对老伴说的。”谭大伯站在老伴面前,深深鞠了一躬,“我说:老太婆,对不起。”老伴的眼泪哗哗往下掉。

学会食道语后,谭大伯特意练习了青菜、番茄这些词语,然后信心满满地去菜市场买菜,“他们(菜贩)都能听懂我的话!”

她带着老公学发声
像在哄一个不听话的小孩

能恢复说话,无论对患者还是他们的家属,大概都是一种重生。

复声培训班上,59岁的王娜(化名)陪着老公从宁波赶来。她的老公陈军(化名),61岁,两年前确诊喉癌,两年间做了两次手术,去年喉咙全切。

陈军微胖,看起来有些不修边幅,志愿者老师在教授的时候,他坐在一旁嘴巴紧闭,一动不动,脸色有些恼怒。“他在发脾气,刚学了一会儿,老是学不会打嗝,生气了。”王娜悄悄说。

“你站起来练,你看,人家都是站起来练的。老师说,要用腹压。”王娜站在陈军前面,拉了他一把,陈军不动。

王娜站了两秒,自己伸长脖子,腹部收缩,学习打嗝。陈军“腾”地站了起来,盯着她看,拿出手机,打了三个字:神经病。然后把手机丢给老婆,虽然气鼓鼓,但走进了教学圈里。

王娜收起手机,笑了,“你看,我像不像在带小孩?”

生病前,陈军是家里的顶梁柱,大小事都是他做主,性格温和,但手术后性情大变。“动不动就朝我发火,一点点小事就大发雷霆。”

虽然很委屈,但王娜理解老公,“不会说话,他接受不了,很自卑,以前他是家里的依靠,现在他觉得自己没用了,很沮丧。”

陈军很少出门,怕遇到熟人,每天在家不停踱步,从卧室走到客厅,看得王娜眼晕;如果出门,他就成了王娜的粘粘胶,一刻也不让她离开,看到有人就躲开。“我们有时带孙子出去玩,他也这样,小孩子喜欢人多的地方,他却拉着你往没人的地方去。”

王娜一直觉得老公患有心理障碍,她很想他能走出去一点,“这个病不同于其他癌症,手术后还能和别人正常交流,他又不是天生哑巴,这个落差太难接受了。”

陈军其实也很着急。他跟着志愿者们练打嗝、练吞咽。打嗝是学习食道语的第一步。很快,陈军的额头流下汗来,王娜一边拿起纸巾给他擦拭,一边温柔低声鼓励,“你这个声音有点像了,能打出一点了。”哄孩子一般。

坚持5年不放弃
他终于叫出医生名字

73岁的韩吾江被很多患者和家属围着。

“我68岁学说话,培训当天就说出来了,食道语不难,只要刻苦练习。”他一遍遍用这句话鼓励新学员。

一位大伯拿出写字板:多久能学会打嗝?韩吾江想开口回答,又停住,拿笔写:刻苦。

喉癌手术前,韩吾江曾录下自己的声音,他觉得自己再也不会发声了;他把孙女叫到床前说:“爷爷很爱你,但过了今晚我就要变成哑巴了。”

那时的他无比悲情,没想到两年后还能发声。被新学员们称为老师的韩吾江如今食道语说得非常流畅,会陪老伴出去散步、聊天、和家人交流,“我的生活质量和以前完全不一样。”

程才俊是培训班上喉癌术后生存时间最长的一位患者,已经20多年。“我手术后花了5年时间才学会食道语。”当年给他做手术的是省肿瘤医院头颈外科主任郭良,教授他食道语的也是郭良,“那个时候还没有这种培训班,我在衢州,花一天的时间才能赶到杭州,郭医师有时候刚做完手术,不吃饭先教我。我一个月来杭州5次,坚持了5年。”

当年的程才俊只有40多岁,“我的孩子们还小,我有一个念头:一定要学会说话,要生存下去,要奋斗。”

5年后,他学会发声,那位与他抱着大哭的医生正是郭良,“郭医师对我说:成功了!成功了!”

这20多年,程才俊能发声、交流,他的生活没有因为失去喉咙而走入另外一种困顿。

“我现在已经子孙满堂啦!”他笑呵呵地说。